

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI
STUDIJ

SARA SMOLJANOVIĆ
ZAVRŠNI RAD

DOWN SINDROM KOD DJECE
PREDŠKOLSKE DOBI

Ivanić Grad, ožujak 2017.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(Petrinja)

PREDMET: Poremećaji u ponašanju djeteta

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnika: SARA SMOLJANOVIĆ

TEMA ZAVRŠNOG RADA: DOWN SINDROM KOD DJECE

PREDŠKOLSKE DOBI

MENTOR: doc. dr. sc. Marina Đuranović

Zagreb, ožujak 2017.

SADRŽAJ

Sažetak	1
Summary	2
1. UVOD	3
2. POVIJEST DOWN SINDROMA	5
3. KAKO DOLAZI DO DOWN SINDROMA	9
4. PRENATALNA DIJAGNOSTIKA	10
5. OBILJEŽJA DJECE S DOWN SINDROMOM	12
6. RANA INTERVENCIJA	14
7. TEŠKOĆE I POTICAJI ZA DJECU S DOWN SINDROMOM	16
7.1. Auditivne teškoće	
7.2. Auditivni poticaji	
7.3. Vizualne teškoće	
7.4. Vizualni poticaji	
7.5. Taktilne teškoće	
7.6. Taktilni poticaji	
7.7. Poteškoće u hranjenju	
7.8. Kako nahraniti dijete s Down sindromom	
7.9. Govorno – jezične teškoće	
7.10. Razvoj komunikacijskih vještina djeteta s Down sindromom	
8. DIJETE S DOWN SINDROMOM U OBITELJI	25
9. DIJETE S DOWN SINDROMOM U VRTIĆU	26
10. KOMPETENCIJE ODGAJATELJA U RADU S DJECOM S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU	28
11. PRAVA DJECE S DOWN SINDROMOM	32
12. Zaključak	33
LITERATURA	34

Sažetak

Down sindrom je najčešći genetski poremećaj koji nastaje zbog viška jednog ili više kromosoma unutar svake ljudske stanice. Down sindrom je poremećaj koji sprječava normalan fizički i mentalni razvoj djeteta, a zahvaća sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života.

Djeca s Down sindromom zaostaju u određenim područjima razvoja, tako da je rana intervencija vrlo bitna. Cilj rane intervencije je omogućiti djetetu da razvije svoje sposobnosti i dobije iskustva koja su mu potrebna, i to tako da se djetetova okolina uredi tako da potiče cjelokupan djetetov razvoj, budi njegovo zanimanje i pažnju te ga potiče da što aktivnije sudjeluje u interakciji s okolinom.

Odnos društva prema osobama s Down sindromom kroz povijest uglavnom se svodio na ignoriranje njihovih potreba i segregaciju. Odvajanje osoba s teškoćama u razvoju nije davalo nikakve rezultate, jer takve osobe nisu bile socijalizirane, a uz to je postojao i etički problem segregacije. Početkom 20. stoljeća javlja se koncept pod nazivom „integracija“, a podrazumijevala je uključivanje djece u postojeći sistem obrazovanja, bez prilagođavanja njihovim posebnim potrebama. Do danas formirano je inkluzivno obrazovanje, zasnovano na uvjerenju da svaki čovjek ima jednaka prava i mogućnosti bez obzira na individualne razlike, odnosno gdje je svaka osoba poštovana i prihvaćena kao ljudsko biće.

Ne možemo biti zadovoljni s integracijom i prihvaćenošću djece s DS-om kakvo je u današnjem društvu. U budućnosti bi moglo dolaziti do novih spoznaja vezanih za napredak djece s DS-om, pa bi mogli biti formirani novi i bolji pedagoški modeli obrazovanja kako bi djeca s teškoćama u razvoju mogla razvijati sve svoje sposobnosti i doprinositi zajednici. Zato je glavni cilj ovog završnog rada informirati i senzibilizirati javnost o važnosti davanja potpore djeci s Down sindromom i njihovim obiteljima.

Ključne riječi: Down sindrom, djeca s teškoćama u razvoju, inkluzivno obrazovanje, društvena integracija, dječji vrtić

Summary

Down syndrome is the most common genetic disorder. It is caused due the excess of one or more chromosomes within each human cell. Down syndrome is a disorder that surpresses normal physical and mental development of these children and affects all racial groups. It can also appear in any family, no matter of the health of the parents, economic situation or lifestyle.

Children with Down syndrome are slower in learning certain development skills, that confirms the fact that early intervention is the most important. The main goal of an early intervention is to allow these children to develop their skills and gain that experience which they need. Methods used should include his environment being arranged to encourage the complete development and stimulation of his or her interest and attention. This contributes in a way that this child becomes more proactive in the interaction with the environment around him.

Society's attitude towards people with Down syndrome through history was mostly ignorance of their needs and segregating them from society's everyday life. Separating people with disabilities did not yield any results. The ethical issue of segregation still remains. In the early 20th century, there was a concept called "integration", which implied the involvement of these children in the existing education system, but without adjustments to their specific needs. To this date we have an inclusive education form exists, based on the belief that every person has equal rights and opportunities regardless of individual differences, and where each person is respected and accepted as a human being.

We can not be satisfied with the integration and acceptance of children with Down syndrome in a way it has been practiced in our society thru history and in same way as it is today. In the future, it might come to new insights regarding the progress of children with DS, so they could form new and better pedagogical models of education to children with disabilities and that they will develop all their abilities and contribute to the community. Therefore, the main objective of this final work is to inform and sensitize the public about the importance of supporting children with Down syndrome and also to give a help and support to their families.

Key words: Down syndrome, children with disabilities, inclusive education, social intergration, nursery school

1. UVOD

Genetski poremećaji posljedica su genetskih problema uzrokovanih jednom ili više nepravilnosti u genu. To je posebno stanje koje je prisutno od rođenja. Četiri posto svih registriranih trudnoća nosi sa sobom kromosomske abnormalnosti. Međutim, najveći broj takvih trudnoća završava spontanim pobačajima. Samo oko 0,5% novorođenčadi ima neke kromosomske abnormalnosti. Značajan dio te djece umire uskoro nakon rođenja, a od beba koje prežive, najveći postotak ima Down sindrom (Davison i Neale, 1999, str. 538). Down sindrom se smatra najčešćim genetskim poremećajem i najvećim uzrokom mentalne zaostalosti. U prosjeku se jedno od 650 novorođene djece rađa s Down sindromom, a sam Down sindrom nastaje kao posljedica anomalije 21. kromosoma. Budući da postoje tri kopije 21. kromosoma, Down sindrom se često naziva i „trisomija 21“ (Čulić i Čulić, 2008, str. 61).

Izgled i životne funkcije čovjeka određene su u prvom redu njegovim genima; tako su i tjelesna obilježja djeteta s DS-om oblikovana njegovim genima. Budući da dijete ima osobine i oca i majke, ono sliči donekle i jednome i drugome, može imati istu boju očiju i kose, nalikuje roditeljima po tjelesnoj građi i razvoju (premda možda sporijem). Ipak, zbog dodatnog gena na njihovom kromosomu 21, djeca s DS-om pokazuju tjelesne posebnosti koje ih razlikuju i od njihovih roditelja i braće kao i od djece bez oštećenja. Budući da sva djeca s DS-om imaju u svojim stanicama dodatni kromosom 21, on kod svih njih jednako utječe na tjelesnu građu. Zato su djeca s DS-om manje-više nalik jedno drugome (Ivanković, 2003, str. 12).

Down sindromom sprječava normalan fizički i mentalni razvoj djeteta, a djeca s tim poremećajem imaju blagu do umjereno tešku mentalnu retardaciju (IQ manji od 70). Među ostala obilježja ubrajaju se: slab mišićni tonus (hipotonija), nizak stas, mali ravan nos, mali nabori u unutarnjem kutu očiju, zatajivanje imunološkog sustava, zaostali razvoj, te govorne teškoće. Zdravstveni problemi vezani uz Down sindrom su srčane mane (oko 40% djece), anomalije probavnog trakta (oko 12%), siva mrena, problemi s očima, ušima i grlom, ortopedski problemi, te endokrinološki problemi. (Ivanković, 2003, str. 14-19) Downov sindrom ne može se izliječiti, no rana intervencija i osiguravanje što smislenijih poticaja pomažu djetetu s DS-om da

napreduje što bolje. Glede rasprostranjenosti, Down sindrom pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života (Vuković, Tomić-Vrbić, Pucko i Marciuš, 2014, str. 11).

Bolje razumijevanje ovog sindroma je važno kako bi se osobama s DS-om i njihovim obiteljima olakšao život i pružila prilika da on bude potpuniji i aktivniji. Nekada se smatralo da je roditi dijete s DS-om kazna. Djecu se s DS-om nekada skrivalo, izoliralo, nije im se pružala adekvatna medicinska pomoć kao ni druga stručna pomoć jer su djeca bila označena i stigmatizirana kao djeca koja su nesposobna za učenje i život. Zanimarivalo se da su oni djeca kao i druga djeca, željna ljubavi, nježnosti, prijateljstva, intelektualnog poticanja i kulturnog izražavanja (Vuković i sur., 2014, str. 11).

U mnogim zemljama svijeta život osoba s Down sindromom se znatno poboljšao. Medicinska skrb je sve bolja i dostupnija za osobe s DS-om. Bolje je razumijevanje razvojnih i edukacijskih potreba i mogućnosti za napredak i učenje te aktivnije sudjelovanje u zajednici (Vuković i sur., 2014, str. 13).

U Hrvatskoj, prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo iz 2016. godine, živi 1602 osobe s DS-om, a u 2014./2015. školskoj godini 78-ro djece uključeno je u redovne škole (Benjak, 2016, str. 8).

2. POVIJEST DOWN SINDROMA

Prvo razdoblje proučavanja Down sindroma temeljilo se na bilježenju psihofizičkih karakteristika osoba s DS-om, budući da citogenetika nije bila razvijena. Vremenom je tehnologija napredovala, a znanstvenici su otkrili višak jednog kromosoma, odnosno uzrok DS-a te tako počinje citogenetička era u proučavanju Down sindroma.

Down sindrom u prošlosti još možemo promatrati kroz stupanj socijalne integracije i prihvaćenosti djece sa sindromom unutar zajednice ili društva.

Arheološki nalaz lubanje djeteta, koja je imala sve anatomske osobine DS-a, a pronađena je u starom saksonskom grobu iz 8. stoljeća u Engleskoj, najstariji je dokaz o postojanju Down sindroma, stoljećima prije nego što je medicinski uočen i opisan. Postoji i dojmrljivi slikarski dokument, portret načinjen po nizozemskom slikaru Jacobu Jordaensu (1593. – 1678.) koji prikazuje izgledom stariju majku, koja u naručju drži dijete tipičnog izgleda za DS, što potvrđuje da je DS već davno prisutan u čovječanstvu (Čulić i Čulić, 2008, str. 7).

Prvi je pisani opis DS-a načinio francuski psihijatar Jean Étienne Dominique Esquirol (1772. – 1840.) 1838. godine, a iscrpno je kliničku sliku opisao francuski liječnik i pedagog Edouard Seguin (1812. – 1880.) 1846. godine u djelu: *Traitement Moral, Hygiène et éducation des idiots et des autres enfants arriérés* i *Idiocy: and its Treatment by the Physiological Method*. E. Seguin je opisivanu djecu nazvao „ljepljivim kretenima“ zbog njihove nježne, suhe kože, a smatrao ih je „nedovršenim ljudskim jedinkama“, koje daju dojam nedonošenosti. Bio je uvjeren da je obrazovanje opće pravo i da su „*idioti*“ oni koji ga najviše trebaju. Baveći se čitav život smetnjama u psihičkom razvoju djeteta, nakon što je napustio Pariz 1848. godine i otišao živjeti u državu Ohio u SAD-u, razradio je metode podučavanja kojima se ispravljaju specifični nedostaci (Davison i Neale, 1999, str. 545, 546) te je podijelio mentalnu retardaciju na *gorštački oblik kretenizma* (danas vjerojatno hipotireoidizam), *nizinski oblik kretenizma* (danas vjerojatno sporadični kretenizam) i na *kretenismus furfuraceus*, za koji danas vjeruju da je DS (Čulić i Čulić, 2008, str.

8), a opisao ga je ovako: „*kretenizam s karakterističnom mliječno-bijelom ili ružičastom kožom koja se ljušti; s nedostacima na koži, prstima i nosu daju dojam nedovršenosti; s popucalim usnama i jezikom; sa crvenim očima i kosim vjeđnim rasporkom (ectropic conjunctiva).*“ (Seguin, 1866, str. 32).

Liječnik John Langdon Down (1828. – 1896.) napisao je 1866. godine djelo *Opažanja u etničkoj klasifikaciji idiota (Observations on the ethnic classification of idiots)*. U svom privatnom sanatoriju za umno zaostalu djecu, među štićenicima je susreo oko 10% djece koja su međusobno sličila kao da su braća, pa je pretpostavio da je i njihovo stanje klinički slično ili identično. Down je takav oblik slaboumnosti prvi odvojio od ostalih oblika, točno zamijetivši da je „mongolizam“, kako ga je sam nazvao, zapravo neobičan biološki fenomen koji zahtijeva posebno istraživanje, jer se ne uklapa u ostale oblike mentalne retardacije:

„Velika mongolska obitelj ima brojne predstavnike, i to toliko brojne, da im u ovome radu želim posvetiti posebnu pozornost. Veliki broj prirođenih idiota su tipični Mongoli. Dakle, kada bi svu tu djecu stavili skupa, teško bi bilo povjerovati da oni nisu djeca istih roditelja. Broj idiota koji izgledaju poput Mongola je zaista velik, a njihova sličnost ne može biti slučajna, tako da ću opisati člana idiota ove rase podjele, odabranog između velikog broja onih koje sam promatrao.

Kosa nije crna, kao u stvarnog Mongola, više je smeđa, ravna i oskudna. Lice je ravno i široko, puno neravnina, a obrazi okrugli. Oči su smještene ukoso, a unutarnji kutovi očiju više su odmaknuti jedno od drugoga. Očni im je prorez vrlo uzak. Čelo je naborano poprečno. Usne su velike i debele, s poprečnim pukotinama. Jezik je velik, debeo i vrlo hrapav. Nos je malen. Koža ima blagu prljavo-žućkastu nijansu, a nema dovoljno elastičnosti, dajući dojam da je prevelika za tijelo.

Dječakov je aspekt takav, da je teško shvatiti da je dijete Europljana, ali tako su često prikazani ovakvi likovi, da ne može biti nikakve sumnje da su ove etničke karakteristike zapravo rezultat degeneracije.“ (Down, 1866, str. 259-262).

Fraser i Mitchell opisali su 1876. godine 62 djeteta s DS-om, kada su uočili, da tu djecu nakon umjetnih prekida trudnoće vrlo često rađaju starije majke. Takvu djecu nazvali su „Kalmack idioti“. Obavljajući autopsiju djeteta s DS-om, J. Fraser i A. Mitchell prvi su uočili siromašnu primitivnu arhitekturu mozga, osobito čeonog i sljepoočnog režnja (Čulić i Čulić, 2008, str. 9).

William Wotherspoon Ireland (1832. – 1909.) je 1877. godine napisao djelo *O idiotiji i imbecilnosti (On idiocy and imbecility)* u kojem je iscrpno opisao klinički oblik DS-a.

Od 1910. –1960. godine buja literatura uglavnom o kliničkim specifičnostima i psihofizičkim osobinama kao i prevalenciji djece s DS-om diljem svijeta (Čulić i Čulić, 2008, str. 9).

U Hrvatskoj je prvi puta, pod imenom *mongoloidna idiotija*, ovaj entitet spomenuo pedijatar Ivan Koher na VII. skupštini Zbora liječnika Hrvatske, održanoj 30. rujna 1925. godine. Prikazao je četveromjesečno dijete s DS-om. Prvi pisani rad o DS-u u nas je objavljen 1936. godine kada je pedijatrica Đurđa Mušić-Severova opisala dvojke od kojih je jedno dijete bilo normalno, a drugo *mongoloidni idiot* (Čulić i Čulić, 2008, str. 11). Četvrti svezak *Medicinske enciklopedije* izdane u Zagrebu 1969. godine opisuje Down sindrom pod natuknicom *mongolizam* (Šercer, 1969, str. 591).

Krajem 1958. godine, koristeći se poboljšanim uvjetima citogenetičke tehnike, francuski pedijatar Jerome Lejeune (1926. – 1994.) sa suradnicima je ispitao kromosomski status devetero djece različita spola i podrijetla koja su imala DS. U sve te djece, J. Lejeune iz pripravka jezgara stanica dobivenih punkcijom koštane srži otkrio je višak jednog kromosoma. Broj kromosoma u ispitivane djece bio je 47, što je abnormalan broj kromosoma. Tako je nastala genetska dijagnoza poznata kao trisomija 21, otkrivajući po prvi put uopće povezanost mentalne onesposobljenosti i kromosomskog poremećaja i nagovještavajući novu eru u genetici. To je otkriće bilo od neprocjenjive važnosti za ljude s opisanim stanjem i njihove obitelji. Neugodan i pogrešan naziv „mongolizam“ postupno je napušten, a prihvaćen je naziv „Down's Syndrome“ (Downov sindrom) prema Johnu Langdonu Downu, koji je prvi izdvojio ovaj sindrom od ostalih slučajeva mentalne zaostalosti (Čulić i Čulić, 2008, str. 11). Kasnije je preimenovan u Down Syndrome (Down sindrom) s objašnjenjem da John L. Down nije imao sindrom, već je po njemu nazvan (Vuković i sur., 2014, str. 11).

Do 19. stoljeća skrb za ljude s posebnim potrebama ponajviše se kretala u smjeru različitih oblika njege u zatvorenim, odijeljenim ustanovama. Djecu su ili zadržavali u roditeljskom domu gdje su za njih skrbili članovi obitelji ili su ih slali u posebne ustanove (Daniels i Stafford, 2003, str. 8).

Početkom 20. stoljeća počinje se razmišljati o učenju djece s Down sindromom i njihovom integriranju i dobrobitima njihove integracije u društvo putem

socijalizacije s drugom djecom. Prva razmišljanja u tom smjeru iznio je ruski pedagog Lev Vygotsky (1896.-1934.), koji je smatrao učenje procesom. Prema Vygotsky-om proces učenja se zajednički dijeli u socijalnom kontekstu te su djeca sposobna napraviti mnogo više, kada imaju odgovarajuću asistenciju, pomoć, takozvano podupiranje od kompetentnijeg drugog. Talijanska liječnica Maria Montessori (1870.-1952.) vjerovala je da individualizirani rad s djecom omogućuje djeci određen izbor te ih potiče na rješavanje problema. Zahvaljujući njima i svima koji su se zalagali za napredak i obrazovanje djece s posebnim potrebama, takva su djeca, kroz godine uključivana u grupe lokalnih vrtića i škola (Daniels i Stafford, 2003, str. 9).

Od 1968. godine nadalje, prateći zbivanja u svijetu i u našoj zemlji, mnogo je učinjeno na socijalizaciji i društvenoj asimilaciji osoba s DS-om, među kojima je danas, zahvaljujući napretku kurativne medicine, i veliki broj adolescenata i odraslih, čak i onih blizu treće životne dobi (Čulić i Čulić , 2008, str. 13).

3. KAKO DOLAZI DO DOWN SINDROMA

U knjizi *Down sindrom: vodič za roditelje i stručnjake* (2014) autorica Dinka Vuković i suradnici opisuju kako dolazi do DS-a. Ljudsko tijelo izgrađeno je otprilike od trilijun stanica. Svaka stanica u svojem središtu ima jezgru u kojoj je smješten nasljedni materijal, tzv. geni, a grupirani su oko štapičastih struktura koje nazivamo kromosomima. Jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma, odnosno 23 para, naslijeđena od oba roditelja. Down sindrom uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, kromosoma koji je numeriran brojem 21. U većini slučajeva nastaje u jajnoj stanici prije oplodnje, rjeđe nakon oplodnje, a u vrlo malo slučajeva pojavljuje se u spermijima. U tom slučaju stanice ne sadrže 46 kromosoma, već 47 jer se pojavljuje jedan prekobrojni kromosom, kromosom broj 21. Budući da postoje tri kopije 21. kromosoma, DS se često naziva i trisomija 21.

Osim klasične trisomije 21, postoje osobe s DS-om koji imaju dvije različite vrste stanica, jednu s normalnim brojem kromosoma 46, a drugu s 47 kromosoma, tzv. mozaicizam.

Postoji i treći oblik, kada se dio 21. kromosoma odvoji tijekom podjele stanica i „zakvači“ za drugi kromosom, pa ne dolazi do promjene ukupnog broja kromosoma. Dakle, iako je ukupan broj kromosoma 46, prisutnost odvojenog dijela 21. kromosoma uzrokuje pojavu simptoma DS-a. To se naziva translokacija ili premještaj.

Unatoč godinama istraživanja, razlog nastajanja ovakve pogrešne podjele stanica još uvijek nije poznat. Oblik DS-a ne ovisi o vanjskim činiteljima niti se na njega može utjecati.

Osobe s DS-om rađaju se u svakoj zemlji na svijetu, od roditelja svih rasa, religija i socijalno-ekonomskih uvjeta. Rođenje djeteta s DS-om može se dogoditi svakome. Iako mogućnosti da se rodi dijete s DS-om rastu s dobi majke, djeca sa

sindromom rađaju se od majki svih godina. Više od polovice sve djece rođene s DS-om rađaju majke mlađe od 35 godina (Mills, 2013, str 4).

Sve do sada, nitko ne zna što uzrokuje prisutnost dodatnog kromosoma na 21. paru. Ono što znamo jest da nitko nije kriv. Koliko je poznato, ništa učinjeno prije ili tijekom trudnoće ne uzrokuje sindrom (Mills, 2013, str. 4).

4. PRENATALNA DIJAGNOSTIKA

Moguće je već od 11. tjedna trudnoće, na osnovu ultrazvučnih nalaza i biokemijskih testova, posumnjati na Down sindrom. Konačna dijagnoza postavlja se uvidom u kariogram ploda i to invazivnom dijagnostikom: biopsijom korionskih resica (10. – 13. tjedna trudnoće), amniocentezom (15. – 20. tjedna trudnoće) ili kordocentezom (nakon 18. tjedna trudnoće) (Čulić i Čulić, 2008, str. 221). Kariotipizacija ploda pokazuje broj i vizualni izgled kromosoma u jezgri stanice organizma (Oxford Dictionaries, 2017). Rutinski se preporučuje svim trudnicama iznad 35 godina, a materijal se najčešće dobiva ranom amniocentezom (invazivni zahvat kojim se punkcijom amnijske tekućine kroz trbušnu stijenku trudnice dobiva uzorak plodne vode za analizu; najčešće se izvodi kako bi se dijagnosticirali eventualni kromosomski poremećaji, a zbog sigurnosti za fetus odvija se pod kontrolom ultrazvuka), a rjeđe biopsijom korionskih resica (korion je sloj stanica na vanjskoj strani vodenjaka u kojem pliva plod) (Padovan, 1992, str. 36). Ovakve su procedure invazivne i povezane s povećanim rizikom od pobačaja (Encyclopedia Britannica, 2012).

Postoji veliki interes za razvoj neinvazivnih testova za rano otkrivanje DS-a. Jedna od metoda testiranih u kliničkim ispitivanjima omogućuje genetske analize koje se obavljaju na uzorcima majčine krvi prikupljenima između 6. i 8. tjedna trudnoće. Znanstvenici rade na tome da što preciznije ograniče mogućnost lažno pozitivnih ili lažno negativnih rezultata (Encyclopedia Britannica, 2012).

Davorin Pichler (2014) navodi da se trudnoća smije prekinuti do 22. tjedna od zadnje menstruacije kada postoje pretpostavke za prekid trudnoće; embrio zbog loše nasljedne osnove ili zbog štetnih utjecaja, ima takva oštećenja zdravstvenog stanja da nastavljanje trudnoće nema smisla, (odnosno da liječnik može prekinuti trudnoću na zahtjev pacijentice iako ne postoje prethodno navedene indikacije, uz uvjet da nije prošlo više od 10 tjedana od zadnje menstruacije).

Da li kvaliteta ljudskog života može biti razlog za završiti ga ili za odlučivanje ne poduzeti korake koji bi ga mogli produžiti? Budući da medicinska znanost sada može održati na životu dojenčad s teškim invaliditetom koja bi inače umrla uskoro nakon rođenja, pedijatri se redovito suočavaju s ovim pitanjem. U gotovo svakoj zemlji bilo je situacija u kojima su se liječnici odlučili za neodržavanje života djeteta s izrazito lošim izgledima (Encyclopedia Britannica, 2015).

U zakonodavstvu Sjeverne Dakote (SAD) uvrštena je zabrana pobačaja koji bi bio isključivo motiviran sumnjom na genetsku abnormalnost ploda – uključujući i DS (Tekst zakona ND 1305 iz 2013. godine, kojim se mijenja North Dakota Century Code o pitanju pobačaja).

Prema zakonu Republike Hrvatske prekid trudnoće je, pri dokazanoj trisomiji, dozvoljen i nakon 10. tjedna trudnoće (eugenička indikacija) uz potpisani zahtjev trudnice i odobrenje komisije (Zakon o zdravstvenim mjerama za ostvarivanje prava na slobodno odlučivanje o rađanju djece, Članak 22).

5. OBILJEŽJA DJETETA S DOWN SINDROMOM

Postoji više od pedeset karakterističnih obilježja DS-a, ali rijetko je da se nađu sve ili većina kod jedne osobe. Svako dijete s DS-om je drugačije.

Najčešća su karakteristična obilježja djeteta s DS-om:

- mišićna hipotonija (smanjenje napetosti (tonusa) mišića)
- širok vrat, dijete može imati kratak, širok vrat s previše kože i masnog tkiva
- kosi položaj očnih otvora
- okruglo lice izravnog profila
- abnormalni oblik uški
- kratke šake, na dlanu može postojati specifična poprečna brazda
- malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom
- kratke i široke ruke i noge, često postoji i velik razmak između nožnog palca i susjednog prsta
- kraći prsni koš neobičnog oblika
- malena glava

(National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY), 2014, str. 7)

Za djecu s DS-om tipične su promjene na glavi, licu, ustima, na govornim organima, na dlanu i prstima, te na udovima (zglobovi su vrlo klimavi zbog slabih tetiva i mlohavie muskulature), a znaju se javiti i uvučeni testisi, te smanjeno spolovilo kod dječaka. Kod djece s urođenom srčanom manom često su i pluća nedovoljno razvijena, a rijetko se javlja i pupčana kila. Koža je u pravilu svjetla, hrapava i zbog suhoće sklona pucanju. No, ne javljaju se uvijek svi ovi simptomi.

Neki su kod neke djece upadljiviji nego kod druge. Premda su djeca s DS-om prepoznatljiva po sličnim tjelesnim obilježjima, ona ipak ne izgledaju sva jednako (Ivanković, 2003, str. 13).

Mnoge karakteristike DS-a se, međutim mogu pronaći i kod sasvim zdrave djece. Zbog toga će liječnik, ukoliko postoji sumnja da se radi o DS-u, zatražiti pretragu iz krvnih stanica djeteta, za potrebe izrade kariotipa. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne stanice. Ukoliko pronađe višak cijelog ili dijela 21. kromosoma, potvrdit će dijagnozu DS-a (Vuković i sur., 2014, str. 18).

Većina spomenutih tjelesnih obilježja ne šteti ni razvoju niti zdravlju djeteta. Mali prst, svinut prema unutra, ne smanjuje funkciju šake, niti kosi očni kapci ni u kom slučaju ne smanjuju vidnu sposobnost djeteta. Druge smetnje kao teške srčane greške ili zapletaj crijeva imaju, međutim, teške posljedice i zahtijevaju hitnu medicinsku intervenciju (Ivanković, 2003, str. 14).

Djeca s DS-om uvijek imaju niski mišićni tonus i duboke poteškoće u motoričkom planiranju. Sporija su od drugih u zapažanju zvuka i obično imaju neke poteškoće u auditivnoj i vizualno-prostornoj obradi, iako u opsežnosti tih problema postoje goleme varijacije (Greenspan i sur., 2003, str. 311).

Kvocijent inteligencije ljudi s DS-om je unutar raspona lake i umjerene mentalne retardacije (Davison i Neale, 1999, str. 539). Neka djeca se nalaze na granici s prosjekom, a samo malo ih je teže retardirano (Ivanković, 2003, str. 23). Djeca s DS-om su često veoma topla i veoma društvena. Njihov emocionalni sustav obično veoma dobro funkcionira. Možemo nadograđivati tu jaku kvalitetu za poticanje sve viših i viših stupnjeva kognitivnog razvoja (Greenspan i sur., 2003, str. 311).

6. RANA INTERVENCIJA

Prve su godine života najvažnije razdoblje u razvoju djeteta. Tijekom tih ranih godina, djeca razvijaju osnovne fizičke, kognitivne, jezične i socijalne temelje za budući razvoj, npr. da bi hodali, moraju prvo naučiti stajati i puzati. Djeca s DS-om često se suočavaju s kašnjenjima u određenim područjima razvoja, tako da je rana intervencija vrlo preporučljiva. Dobro je započeti u bilo koje vrijeme nakon poroda, no što prije se počne – to bolje (National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY), 2014, str. 21).

Rana intervencija je pažljivo planirano i individualno usmjereno učenje u vrlo ranom razdoblju djetetova života, odmah nakon što su utvrđene određene teškoće kod djeteta i/ili je postavljena dijagnoza (Vuković i sur., 2014, str. 45).

Cilj rane intervencije je omogućiti djetetu da što bolje razvije svoje mogućnosti i dobije iskustva koja su mu potrebna, i to tako da se djetetova okolina uredi tako da potiče cjelokupan djetetov razvoj, budi njegovo zanimanje i pažnju te ga potiče da što aktivnije sudjeluje u interakciji s okolinom. Rana intervencija je sveobuhvatna psihološka, edukacijska i rehabilitacijska pomoć i podrška roditeljima (Vuković i sur., 2014, str. 45).

Okolina je najvažnija za djetetov razvoj, a podučavanje jest proces uređenja djetetove okoline na način koji povećava vjerojatnost da nauči ili napravi određene stvari. Uključenjem u program rane intervencije roditelji posvećuju isto vrijeme na drugačiji način s većom sigurnošću u sebe.

Djeca s DS-om ne mogu zadovoljavajuće iskorištavati svoju okolinu za učenje jer nisu toliko motivirana, jer kasnije i slabije razvijaju očni kontakt, jer je njihovo vrijeme reakcije dulje pa je i prijenos u mozak usporen i otežan. Zbog toga trebamo okolinu prilagoditi njima kako bismo im dali što više poticaja i informacija,

što pak u toj najranijoj dobi utječe na aktivniji razvoj mozga te ima višestruke dugotrajne koristi.

Poticajnija okolina znači više informacija koje utječu na razvoj mozga pa stoga mozak počinje i drugačije funkcionirati:

- dijete je manje pasivno,
- bolje iskorištava svoju okolinu,
- poboljšava očni kontakt, duže vremena promatra predmete i osobe,
- poboljšava se komunikacija,
- bolje se razvija koncentracija, pažnja i mišljenje,
- dijete je aktivnije i uspješnije,
- dijete se brže odaziva na podražaje,
- brže se prenose informacije,
- brže se razvija na svim područjima,
- roditelji su motiviraniji jer dobivaju više odgovora i reakcija od djeteta,
- djeca dobivaju puno više osjetilnih i motoričkih iskustava koja se memoriraju,
- dobivaju redovitije medicinske preglede i sustavnije praćenje,
- sprečavaju se ili smanjuju dodatne teškoće; (Vuković i sur., 2014, str. 46)

Uključivanjem u program rane intervencije djeca uče prave stvari u pravom trenutku na pravi način. Stoga je poželjno započeti što prije, po mogućnosti već u prvih 6-8 tjedana života. U početku je poželjno i poticajno da se program izvodi unutar obitelji dok se s nekih 18 mjeseci djeca polako uključuju u grupni rad u manjim skupinama djece sa sličnim teškoćama, a zatim i u redovne predškolske ustanove pod supervizijom specijalista za ranu intervenciju.

Temeljni principi rane intervencije su:

- Sva djeca uče. I djeca s DS-om uče, ali sporije i zato im treba više puta ponoviti određenu stimulaciju.
- Djeca s DS-om se moraju učiti iste spretnosti i vještine kao sva druga djeca – one koje im pomažu da se igraju, sudjeluju u interakciji, postanu samostalniji i sastavni dio društva.
- Prve godine života su odlučujuće za učenje. Učenje treba početi onog trenutka kada se utvrdi teškoća.

- Roditelji su najvažniji učitelji svog djeteta.
- Svako dijete je drugačije i svaka obitelj je drugačija.
- Uspješan program poštuje potrebe djeteta i okoline.
- Pažljivo odabrani postupci ocjenjivanja i poučavanja potiču bolje učenje.
- Slijedimo razvoj i dosljedno poštujemo sekvence normalnog razvoja.
- Razvijamo djetetove mogućnosti i sprječavamo dodatne teškoće.
- Stvaramo pozitivan odnos između djeteta i roditelja i ostalih članova obitelji.

(Vuković i sur., 2014, str. 47)

7. TEŠKOĆE I POTICAJI ZA DJECU S DOWN SINDROMOM

Rijetko razmišljamo o tome koliko je pet osjetila od životne važnosti za dobivanje informacije o vanjskom svijetu. Bez sposobnosti da vidimo, čujemo, dodirujemo mirišemo i kušamo živjeli bismo u potpunoj izolaciji, nesposobni ne samo osjećati, već i misliti, jer bi nam nedostajalo iskustvo na temelju kojega razvijamo ideje.

Naša nam osjetila omogućuju „primanje“ informacija iz vanjskog svijeta, ali naš sustav obrade je taj koji nam omogućuje da osmišljavamo to što primamo. Bez obrade bismo imali skup sirovih, beznačajnih podataka. Tijekom obrade ti se podaci interpretiraju. Svjetlosne impulse prevodimo u boje, slike, lica i druge razumljive prizore. Zvučne valove prenosimo u riječi, glazbu, sirene i druge smislene zvukove. Podražaj živčanih završetaka na našoj koži prevodimo u nježno milovanje, čvrste zagrljaje i druge smislene oblike kontakta. Savijanje zglobova, osjećaj poda ispod tabana i osjećaj zraka u dodiru s kožom prevodimo u svjesnost o položaju tijela u prostoru. Na sve te načine naš sustav obrade, milijuni neuroloških puteva u mozgu, tumači milijune okupljenih djelića informacija koje prima svakih nekoliko sekundi (Greenspan i sur., 2003, str. 30 - 35).

Down sindrom uzrokuje niz zdravstvenih, ali i funkcionalnih teškoća. Prije svega, to su teškoće hranjenja, teškoće disanja, oštećenja sluha, problemi auditivne memorije, teškoće vizualne percepcije, teškoće taktilne percepcije, teškoće senzorne integracije, snižene kognitivne sposobnosti, problemi ponašanja kao što su izbjegavanja, naučena bespomoćnost, i dr. (Vuković i sur., 2014, str. 51).

Prednosti karakteristične za djecu s DS-om:

- Društvena interakcija – većina djece s DS-om uživa i uči iz socijalne interakcije s obitelji i prijateljima. Kako vrijeme prolazi, često imaju dobro socijalno i društveno razumijevanje i sposobni su razviti ponašanje primjereno dobi ako se to poticalo i ako se od njih to očekivalo.
- Vizualno učenje – djeca i mladi ljudi s DS-om obično najbolje uče kada gledaju i kopiraju druge ljude i lakše primaju informaciju ako je prezentirana pomoću slike, gesti, predmeta ili pisane riječi.
- Geste i mimika – djeca s DS-om često su vrlo dobra u korištenju svojih ruku, lica i tijela za komunikaciju. Često uživaju u pokretu i kada su stariji.
- Sposobnost čitanja – čitanje im je često jača strana, vjerojatno zato što se temelji na vizualnoj vještini učenja. (Down's Syndrome Association (DSA), 2012, str. 7)

7.1. Auditivne teškoće

Procjenjuje se da 65 – 80% djece s DS-om ima konduktivno oštećenje sluha koje nastaje zbog infekcija uha i nakupljanja tekućine u uhu, koji sprječavaju da se zvuk uspješno i dosljedno prenosi. Manji postotak djece s DS-om ima stalni gubitak sluha, a daleko je veći broj raznih naglušnosti gdje djeca ne čuju neke specifične frekvencije i glasnoće zvuka, a ako dijete ne čuje neke zvukove u svom okruženju, ne može ni naučiti na njih obratiti pažnju.

U Hrvatskoj je još uvijek vrlo mali postotak djece s DS-om kod kojih je utvrđeno ikakvo oštećenje sluha, što upućuje na činjenicu da oni najvjerojatnije nisu otkriveni već se njihove teškoće tumače sniženim intelektualnim sposobnostima. Vrlo je važna što ranija dijagnostika, ali i kontinuirano praćenje jer se sluh može pogoršavati.

Uvijek treba imati na umu da dijete možda ne obraća pažnju zato što ne čuje! (Vuković i sur., 2014, str. 51)

7.2. Auditivni poticaji

Djeca već kao dojenčad mogu razlikovati mnoštvo ritmova, taktove, stanke, kao i glasnoću i visinu tonova. Već od vrlo rane dobi možete kombinirati različite podražaje, npr. dok ga dojite pjevajte mu, milujte ga, dok pokazujete neki predmet

istovremeno pričajte o njemu ili stalno mijenjajte položaj djeteta dok plešete i pjevate nešto ritmički veselo. Važno je ponuditi djetetu veliki izbor različitih tonova i glasova, kako bi se poticala njihova sposobnost komunikacije. Mala djeca su posebno pažljiva kada čuju ljudski glas. Brzo se otkrije koje glasove i zvukove najradije slušaju.

Evo nekoliko prijedloga kako djetetu pružiti najviše poticaja:

- govorite izmjenično visokim pa dubokim glasom; šapćite, fućkajte, sikćite ili mu pušite u lice;
- govorite mu dobro artikulirane riječi, mijenjajte pritom jasno mimiku lica, jer djeca na to posebno paze;
- često se smješkajte, smijte ili cerekajte; djeca dosta različito reagiraju na ove prividno slične radnje;
- govorite mu riječi u različitim brzinama i ritmovima ili iz različitih smjerova;
- pjevajte mu različitim glasovima;

Neka poticaj bude uvijek kratkotrajan, a potom promatrajte kako dijete reagira. Ako mu se nešto sviđa ponovite mu to više puta. Kada dijete proizvede novi glas, oponašajte ga i izrazite svoje zadovoljstvo smiješkom, milovanjem ili riječima pohvale (Ivanković, 2003, str. 33).

7.3. Vizualne teškoće

Strabizam, kratkovidnost i dalekovidnost vrlo su česti kod osoba s DS-om, ali njih je moguće lako ispraviti i korigirati pomagalima. Potrebno je vježbati vizualnu pažnju, kontakt očima i vizualno praćenje predmeta pokretima očiju u najranijoj dobi, ali općenito djeca s DS-om preferiraju vizualne stilove učenja, puno su bolji u vizualnoj percepciji, memoriji i procesiranju nego u auditivnoj, pa to treba iskoristiti (Vuković i sur., 2014, str. 52).

7.4. Vizualni poticaji

Danas se zna da su djeca već nakon poroda u stanju učiti putem optičkoga opažanja. Zato treba izabrati poticaje, imajući na umu da:

- dojenčad najradije promatra ljudska lica,

- da se malo dijete najviše zanima za predmete koji su od njegova lica udaljeni 20 ili 30 cm,
- zvukovi dodatno pojačavaju interes djeteta;

Važno je da se dojenčetu ponude privlačna i smisljena iskustva. Tako možete, na primjer, pokazati djetetu bočicu iz različitih smjerova, prije nego mu je stavite u usta. Slično mu možete pokazivati i zvečku prije nego mu je približite na dohvat ruke. Isto tako, možete i glavu micati amo-tamo, prije nego li mu dozvolite da Vas dodirne. Ako dijete pognete postrance ili ga držite uspravno, ono može također dohvatiti i dugo promatrati svoje šarene igračke.

Pažnju djeteta možete pobuditi i tako da mu preko krevetića ili na stranici krevetića objesite šarene predmete. Istoj svrsi služe i igračke koje se okreću iznad krevetića. Zvončići, šarene kvačice i višebojne krpice možete privezati za krevetić. Dobri vizualni podražaji mogu biti i šarena posteljina i zavjese.

Izvodite dijete što više možete van, da čuje nove tonove, da osjeti vjetar i istražuje list. Tako stječe osnovne vještine poput gledanja, zapažanja i istraživanja; tako uči razlikovati stvari i pratiti objekte u prostoru izvan doma; tako se stvaraju važne osnove za kasnije hvatanje i držanje (Ivanković, 2003, str. 31).

7.5. Taktilne teškoće

Taktilne vještine uključuju dodirivanje rukama, dodirivanje usnama, ustima i jezikom i pomažu djeci uspostaviti vezu s osobama, predmetima i cijelom svojom okolinom.

Mnoga djeca s DS-om su vrlo osjetljiva na dodir i razvijaju taktilnu obranu. Često ne vole da im dirate usta, opiru se pranju, šišanju, češljanju. Potrebno je napraviti program vježbi kao što su masaže ruku, nogu, tijela, stimulacija različitim materijalima i predmetima, istraživanje predmeta ustima i sl. (Vuković i sur., 2014, str. 52).

7.6. Taktilni poticaji

Dijete u početku života najjače reagira na dodir. Na taj način dobiva mnoštvo informacija o svijetu. Zato je dobro stalno spajati vizualne i auditivne poticaje s podražajima dodira. U to vrijeme najvažnija iskustva stječu pomoću osjeta dodira i to kad držite dijete na rukama, kad ga kupate, hranite, povijate ili nosite.

Poticaji i prijedlozi kako djetetu pružiti ciljane dodirne podražaje:

- položite dijete na različite podloge (mekane i grube, frotirne podloge, tepihe, tapecirani namještaj), da njegova koža doživi što je moguće više različitih osjeta,
- pokrijte dijete s različito teškim pokrivačima, toplim i hladnim odjevnim predmetima,
- dodirujte dijete uvijek novim načinima: milujte mu kožu, trljajte ju, škakljajte, pritišćite ju,
- neka dijete dodiruje Vas: stavite njegove ručice na svoje lice, na oči, odjeću ili na njegovo vlastito tijelo; potičite opip tako što ćete mu voditi ruku na bočicu ili na svoje grudi dok ga hranite; dajte mu u ruku igračke različitih oblika i materijala,
- tražite mogućnosti za kombiniranje pokreta s izražajnom komunikacijom; djeca reagiraju aktivnije ako je kretnja popraćena govorom ili ritmičkim pjevanjem,
- pustite dijete da se do mile volje brčka kad ga kupate; najbolje da i sami uđete u kadu (Ivanković, 2003, str. 29, 30).

Mala djeca često ustima istražuju sve što je moguće. Takvo oralno istraživanje vrijedno je iskustvo u ranoj dojenačkoj dobi i treba ga poticati. Oralno istraživanje vježba usnice, jezik i druge mišiće usta, koji su kasnije uključeni u žvakanje, gutanje i govor. Tako što sve stavlja u usta, dijete najkasnije u prvim nekoliko mjeseci života dobiva važne informacije o oblicima, temperaturi, okusu i različitim površinama. Zato ga u tome nikako ne treba sputavati (Ivanković, 2003, str. 30, 31).

7.7. Poteškoće u hranjenju

U knjizi *Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake* (2014) autorica Dinka Vuković i suradnici navode da djeca s DS-om ponekad imaju medicinske, senzorne i druge probleme koji otežavaju hranjenje. Često imaju poteškoća u obradi

osjeta u ustima, preosjetljivi su na dodir i stimulaciju oko lica, zbog smanjenog tonusa mogu otežano sisati i gutati, nemaju mogućnost spajanja usnica, imaju poteškoće s kontrolom čeljusti, jezika i sl. Također navode važnost dobre dijagnostičke procjene uzroka problema te navode program Sare Rosenfeld-Johnson kao jednu od oralno-motoričkih terapija (Vuković i sur. 2014, str. 53). U tom se programu kao terapijskim alatom služe rogom (puhačkim glazbalom).

„Da rogove nisu izmislili još za vrijeme starih civilizacija, u moderno doba logopedi bi ih svakako morali izmisliti. Od didgeridoo-a do trube, kontrolirano korištenje zraka za proizvodnju zvuka od velike je pomoći u razvoju te se koristi u Oral-Motor Therapy (OMT). Za neke je teško povjerovati da jednostavna igračka poput roga može biti išta drugo nego igračka, no u području govora i jezika, praktičari tvrde da je rog vrlo učinkovit alat u terapiji.“ (Rosenfeld-Johnson, 1999, str. 5).

7.8. Kako nahraniti dijete s Down sindromom

Neka dojenčad u početku ima problema sa sisanjem i gutanjem, koji se zatim pretvore u teže odgrizanje i teže žvakanje hrane. Zbog toga roditeljima često trebaju savjeti raznih stručnjaka koji su upoznati s problemima prehrane koji se javljaju kod djece s teškoćama u razvoju.

Dok jede, dijete treba biti u uspravnom ili poluuspravnom položaju s dobro poduprtom glavom. Ne hranite dijete dok leži ili sjedi s unatrag zabačenom glavom, jer tada može lako progutati hranu i davi se. Ni u kom slučaju nije primjeren držač za bočicu. Kada majka ili otac hrane svoje novorođenče, neka ga drže pri sebi podupirajući mu rukom glavicu. Pri tome, moraju biti u udobnom položaju kao i dijete (Ivanković, 2003, str. 69).

Stoga:

- uspostavite redovite termine za obroke, za stolom, uzimajući u obzir doba dana kada bi dijete moglo biti gladno
- odredite termine za male obroke, također za stolom
- ako dijete napušta stol, uklonite njegovu hranu; ako zaželi još, tražite od njega da ponovno sjedne
- ne dopuštajte mu da jede uz gledanje televizije ili uz neke druge aktivnosti

- uključite ga u razgovor ili mu pokazujte slike namirnica i jela
- u početku mu ponudite mali obrok, da ga dovrši i zatraži još
- dopuštajte djetetu da bira hranu koju voli, zatim umiješajte u nju malo hrane za koju mislite da mu je potrebna

(Greenspan i sur., 2003, 280)

7.9. Govorno - jezične teškoće

Govor je proces proizvodnje glasova i zvukova i njihovo kombiniranje u riječi kako bi komunicirali. Sama pojava prvih riječi i govora kao najzahtjevnijeg komunikacijskog sustava vrlo je složena jer iziskuje adekvatno disanje, vibraciju glasnica, rezonanciju zvuka u usnoj i nosnoj šupljini, adekvatnu mišićnu snagu i točne pokrete u usnoj šupljini. Postoji niz govorno-jezičnih poteškoća koje se javljaju kod djece s DS-om i stoga je vrlo bitno dijete uključiti u logopedski program rane intervencije (Vuković i sur. 2014, str. 53).

7.10. Razvijanje komunikacijskih vještina djeteta s Down sindromom

Pokazalo se da su prije progovorila djeca s DS-om, koja su od najranije dobi bila pravilno poticana na razvoj.

Glavni princip razvoja je: slušati zvukove i stvarati govorne zvukove.

- Infekcije uha česte su kod djece s DS-om i ponavljanje upala može utjecati na djetetov sluh, a to će utjecati na razvoj govora i jezični razvoj. Sva djeca trebala bi proći slušne testove kako bi se utvrdilo da mogu čuti što je jasnije moguće.
- Izložite dijete mnoštvu različitih zvukova, npr. govoru, glazbi, zvončićima, buci i zviždanju, te ga navodite da nađe izvor zvuka, ali ne bombardirajte dijete bukom konstantno. Ponavljajte zvukove koje dijete stvara kako biste ga ohrabрили.
- Kada dozivate dijete koristite njegovo ime. Dozivajte ga iz različitih smjerova.

- Djeca s DS-om ne plaču mnogo, no kao i kod svih beba, plakanje je jedan od prvih načina komuniciranja. Bebe plaču s razlogom, kao što je glad, bol ili nelagoda. Dugotrajno plakanje nije dobro ni za jedno dijete. Reagirajući na djetetov plač, učite ga da ste tu za njega, da ga nahranite, utješite ili mu promijenite pelene. S vremenom, naučiti će mijenjati svoj plač prema hitnosti i situaciji.
- Potičite dijete da stvara zvukove. Uzmite njegove ruke i omogućite mu da osjeti Vaše usne dok izgovarate „va-va-va-va“. Kada dijete proizvede zvuk, stavite mu ruke na usne da osjeti od kuda zvuk dolazi.
- Radite na imitiranju zvukova, posebno onih koji zahtijevaju micanje usana i jezika, poput „da-da-da-da“, „ba-ba-ba-ba“, „ta-ta-ta-ta“ i „ma-ma-ma-ma“, te mu omogućite da može gledati Vaše usne. Ponavljajte njegove zvukove, pa ga pustite da ponovi, zatim ponovite za njim. Kada je ova igra uspostavljena, možete početi uvoditi nove zvukove, pa ga ohrabriti da ponovi.
- Djeca s DS-om trebaju čuti istu riječ puno puta kako bi ju naučili ponoviti.
- Šaklajajte dijete i naučite ga smijati se.
- Kada pričate djetetu, pričajte jasno i koristite kratke rečenice. Ne tepajte djetetu i koristite pravu riječ u pravom značenju, npr. „*Mama će okupati Marka; Voda je topla*“.
- Kada oblačite ili hranite dijete, jasno mu recite što radite. Ponekad možete ponavljati ključne riječi kao što je „voda“ i „toplo“ ili određene dijelove tijela poput „noga“ i „ruka“. Zapamtite, ponavljanje čini učenje lakšim za djecu s DS-om.
- Naučite dijete reći „pa-pa“, „ta-ta“ ili poslati poljubac. Naučite ga da imitira akcije, recite „ne“ i mašite glavom u isto vrijeme. Ono će naučiti imitirati Vas i klimati glavom na riječ „ne“. Na isti način učiti dijete govoreći „da“ i klimajući glavom.
- Bebe i mala djeca obično se vole gledati u ogledalo. Vole se dugo zabavljati na ovaj način. Možete iskoristiti ogledalo da bi imenovali i pokazali njihove dijelove tijela, npr. „Vidiš li svoj nos? Gdje je? Tu je!“ . Bebe također vole brbljati u odraz u ogledalu.
- Budite dosljedni s riječima koje koristite, npr. „pas“ ne smije ponekad biti „psić“.

- Odgovarajte na djetetove pokušaje da komunicira (Down Syndrome South Africa, 2013, str. 38-39).

S vremenom, dijete će početi više koristiti geste, npr. podići će ruke prema gore kada će htjeti da ga podignete ili će pokazati na hladnjak kada će biti žedan. Vi ćete znati što želi, ali umjesto da to tiho napravite, stavite njegovu želju u riječi, npr. „Hoćeš da te podignem?“ ili „Želiš li soka?“ . Lako je razviti naviku biti tiho kada Vaše dijete komunicira gestama, ali vrlo je važno da se oduprete ako ga želite poticati da koristi govor u svakoj prilici.

Imajte na umu da će dijete moći razumjeti riječi i rečenice prije nego što će ih moći izgovoriti. Stoga je vrlo važno puno razgovarati s njim, čak i prije nego što samo progovori. Kada bude starije, možete početi očekivati da dijete govori neke riječi prije nego li reagirate na njegove geste. Potičite ga da govori kako bi smanjio svoj nivo frustracije.

Istraživanja su pokazala da učenje djece s DS-om da čitaju poboljšava njihov vokabular i ima pozitivan utjecaj na govor. Možete početi učiti svoje dijete da čita pomoću flash kartica sa 2-3 godine starosti. Flash kartice su obični komadići papira ili kartona s napisanom jednom riječju, tj. imenom nekog predmeta. Te kartice mogu biti stavljene na predmete po kući ili u knjizi pored slike nekog predmeta.

Pisana riječ uvijek mora biti u pratnji izgovorene riječi. Koristite pune rečenice kada razgovarate sa djetetom.

Većina djece s DS-om imati će kašnjenja u njihovom razvoju jezika i govora te će morati posjetiti logopeda. Razvoj komunikacijskih vještina djeteta s DS-om treba shvatiti kao sposobnost koja se mora prakticirati iznova i iznova, sve dok ne postane lakše za učiniti. Postavite očekivanja visoko za ono što želite da dijete postigne i koristite riječi koje želite da dijete koristi kada govori (Down Syndrome South Africa, 2013, str. 40).

8. DIJETE S DOWN SINDROMOM U OBITELJI

Potrebno je puno strpljenja i ohrabrivanja djeteta da uči prve korake ili neku drugu vještinu, kao što je sjedenje, stajanje ili govor. Budući da su kod osoba s Down sindromom prisutne intelektualne teškoće i niži kvocijent inteligencije, bit će im potrebno više vremena za učenje bilo koje od potrebnih vještina, no sa svakom uspješno preskočenom preprekom porast će i zadovoljstvo roditelja i samog djeteta. Važno je da tijekom učenja djeteta roditelji zadrže pozitivan, optimistični stav te prihvate da je i neuspjeh dio izazova učenja (Vuković i sur., 2014, str. 45).

Za razvoj djeteta s DS-om, osim ranog poticanja razvoja do treće godine života, važnu ulogu imaju i godine provedene u dječjem vrtiću. Dječji vrtić je za obitelji djece s DS-om posebno važan i to zato što djeci može pojačati osjećaj pripadnosti vlastitoj obitelji, a roditeljima osjećaj pružanja podrške društva (Ivanković, 2003, str. 84).

Kod djece s DS-om, zbog sporijeg spoznajnog razvoja, radoznalost i potreba za otkrivanjem nepoznatoga slabije su izraženi. Ali, kada se dijete s DS-om pravilno potiče na razvoj, tj. stimulira, ono može učiti. Dijete s DS-om samo uči sporije od ostalih. Prva iskustva djece su sisanje, dodirivanje, okretanje, podizanje glavice, a kasnije slijedi gledanje i slušanje. Premda se sve to u početku odvija refleksno, pretpostavlja se da te kretnje prenose osjećaje ugone, pa ih zato dijete ponavlja. Promatranjem izvora svjetlosti ili šarenih pokretnih objekata, dijete okreće glavicu i prati ih očima. Tražeći uvijek nove dojmove, dijete nailazi na mnoštvo glasova, boja i oblika. Tako otkriva da „se isplati“ stalno biti aktivan i pokretan (Ivanković, 2003, str. 26).

Kod djeteta s DS-om važno je što ranije razviti zanimanje i sposobnosti za tjelesne i slobodne aktivnosti poput loptanja, plivanja i ritmičke gimnastike. Radost i zadovoljstvo koje dijete osjeti dok dobro vlada svojim tijelom, pomažu mu shvatiti

kako će se stjecanje novih životnih iskustava i ubuduće isplatiti (Ivanković, 2003, str. 36).

Kako bi dijete doživjelo uspjehe vlastitoga istraživanja, roditelji mu trebaju davati poticaje koji predstavljaju nova iskustva i koja mu pridonose zadovoljstvo i radost (Ivanković, 2003, str. 27).

9. DIJETE S DOWN SINDROMOM U DJEČJEM VRTIĆU

Za razvoj djeteta s DS-om, osim ranoga poticanja razvoja do 3. godine života, važnu ulogu imaju i godine provedene u dječjem vrtiću. Dječji vrtić je za obitelji djece s DS-om posebno važan i to zato što djeci može pojačati osjećaj pripadnosti vlastitoj obitelji, a roditeljima osjećaj pružanja podrške društva, konkretno – mjesne zajednice (Ivanković, 2003, str. 84).

Prateći iskustvo u drugim zemljama Europe i Sjeverne Amerike, pokazuje da se osobe s posebnim obrazovnim potrebama mogu integrirati u redovni obrazovni sustav, da mogu postići puno bolje akademske rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti, ali što je još važnije, postaju priznati članovi društvene zajednice, ostvaruju bolju i zadovoljniju svakodnevicu te se bolje pripremaju za što samostalniji oblik življenja (Vuković i sur., 2014, str. 73).

Postoji 10 razloga za integraciju djece s posebnim obrazovnim potrebama, pa tako i djecu s Down sindromom:

Ljudska prava

1. Sva djeca imaju pravo učiti zajedno.
2. Djeca ne smiju biti podcjenjivana, diskriminirana ili isključivana zbog svojih ograničenja u učenju ili teškoća u razvoju.
3. Odrasli s teškoćama u razvoju, opisujući sebe kao „preživjele“ iz specijalne škole, zahtijevaju da se segregacija prekine i zaustavi.
4. Nema nikakvih zakonskih razloga za odvajanje djece u njihovom školovanju. Djeca moraju ostati zajedno, s prednostima i nedostacima za sve.

Dobro obrazovanje

5. Istraživanja pokazuju da djeca bolje napreduju u obrazovanju i socijalnim odnosima ako su integrirana.
6. Nema takve edukacije ili njege u segregiranim školama kakva se ne bi mogla omogućiti u redovnim školama.
7. S pruženom potporom i predanošću, inkluzivna edukacija je efikasniji način korištenja edukacijskih resursa.

Zdrav socijalni razum

8. Segregacija uči djecu da se boje, da budu ignorantna i stvara predrasude.
9. Sva djeca trebaju edukaciju koja će im pomoći da razviju odnose i pripremiti ih za život.
10. Samo integracijom možemo smanjiti strah i izgraditi prijateljstva, poštivanje i razumijevanje.

Osim u vrtiće i škole, važna je integracija djece s DS-om u sve oblike druženja kao što su društvene, kulturne, sportske organizacije, npr. dramske grupe, sportski klubovi (Vuković i sur., 2014, str. 74).

Mnoga djeca su integrirana u škole zajedno s drugom djecom, puno više djece uči čitati i pisati te postižu bolje akademske uspjehe nego što je bio slučaj prije desetak i više godina (Zrilić, 2011, str. 82).

10. KOMPETENCIJE ODGAJATELJA U RADU S DJECOM S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Odgajatelji i osobe koje skrbe za djecu igraju ključnu ulogu u životu male djece. Ono što govore i rade od velikog je utjecaja, bez obzira na to voli li dijete dolaziti u vrtić ili ne, što misli o učenju i što misli o sebi. Osoba mora posjedovati razne talente i sposobnosti te, najviše od svega, mora cijeliti svako dijete kao osobu sa svojim vrijednostima i mogućnostima, osobito djecu s teškoćama u razvoju (Kostelnik i sur, 2004, str. 23).

U knjizi *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole* (2011) autorica Smiljana Zrilić navodi da odgajatelji moraju posjedovati kompetencije kojima stvaraju pozitivno ozračje, a djetetu s posebnim potrebama osjećaj sigurnosti, prihvaćenosti i poštovanja te mu omogućavaju doživljavanje uspjeha. Da bi dijete bilo uspješno uključeno u redoviti odgojno-obrazovni sustav odgajatelji se moraju dodatno profesionalno razvijati te stjecati nove kompetencije.

Navedena autorica također navodi osnovne principe rada u suvremenim odgojno-obrazovnim ustanovama koje moramo uzeti u obzir prilikom uključivanja djece s posebnim potrebama u redovne institucije, a to su:

- pozitivan odnos prema različitosti, što znači različite mogućnosti u obrazovanju sve djece,
- prihvaćanje i druženje s vršnjacima,
- uzimanje u obzir individualnih potreba sve djece, što zahtijeva fleksibilnost i prilagođavanje razlikama, obrazovanje po fleksibilno zasnovanome kurikulumu,
- angažiranost stručnjaka različitih profila,
- odgovarajući materijalni uvjeti (pomagala u učenju)
- potrebno je kod sve djece uzeti u obzir njihove posebne odgojno-obrazovne potrebe.

Odgajatelji i učitelji vrlo su značajan faktor u odgoju i obrazovanju djece s posebnim potrebama. Oni promatraju, evidentiraju zapažanja i u suradnji sa specijaliziranim stručnjacima planiraju rad s djecom, stoga trebaju ispunjavati i niz subjektivnih uvjeta, kao:

- osnovno stručno znanje o kategoriji posebne potrebe (etiologija, brojne mogućnosti realizacije nastave, specifičnosti metodičkoga pristupa, korištenje novih metoda i sredstava i sl.)
- spremnost i želju da cjeloživotno obrazovanje
- emotivnu uravnoteženost, sposobnost za uspješno uspostavljanje emotivnoga kontakta s djecom
- ljubav prema djeci kojoj se posvećuje
- održavati kontakt s roditeljima djeteta i socijalnom sredinom u kojoj ono živi
- razvijati socijalne kompetencije za rad u timu (suradnja sa stručnim suradnicima i stručnjacima različitih profila)

(Zrilić, 2011, str. 28)

Odgajatelji mogu znatno pridonijeti boljoj integraciji djece s teškoćama u razvoju ako unaprijed pobliže upoznaju prirodu djetetove smetnje, ali i njegove jake strane. Potrebno je pripremiti ostalu djecu u skupini na dolazak takvoga djeteta te predvidjeti njihove moguće reakcije. Zadaci odgajatelja u radu s djecom s teškoćama u razvoju su:

- uočavanje i prepoznavanje poteškoće,
- temeljito proučavanje dokumentacije o djetetu,
- pravilan pristup djetetu,
- pripremiti drugu djecu u skupini i podučiti ih kako mogu pomoći,
- permanentno obrazovanje (kroz literaturu, seminare, predavanja, radionice)
- suradnja sa stručnjacima,
- suradnja s roditeljima

(Zrilić, 2011, str. 29)

Djeca s teškoćama, pa tako i djeca s DS-om uključena u redoviti odgojno-obrazovni sustav, postižu puno bolje obrazovne rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti. Tako postaju članovi društvene

zajednice, ostvaruju bolju i zadovoljniju svakodnevicu te se bolje pripremaju za što samostalniji oblik življenja. Od velike je važnosti uključivanje djece s sniženim intelektualnim sposobnostima u sve aktivnosti skupine, pogotovo tijekom blagdana, sudjelovanje na svečanostima i priredbama, pogotovo onima koje se pripremaju za roditelje (Zrilić, 2011, str. 83).

Suosjećajan odgojitelj može prepoznati i razumjeti osjećaje i stajališta druge osobe te svojom osobnošću stvoriti povjerljive i prisne odnose. Empatičan odgojitelj prepoznaje i razumije djetetove osjećaje imenuje ih i o njima iskreno razgovara bez procjenjivanja i nepotrebnih kvalifikacija. On ima kapacitet da prihvati dijete kao jedinstvenu osobnost i zasebnu individuu, neovisno o tome odakle potječe, kako izgleda i kakve su mu sposobnosti. Takav iskren i nepatvoren odnos može omogućiti djetetu novo (kvalitetno) emocionalno iskustvo koje će znatno pomoći da se posloži njegov unutarnji psihički svijet na jedan novi, bogatiji (zreliji) način. Taj bliski odnos i istinska ljudska uključenost u probleme djeteta poduprijet će socio-emocionalni razvoj djeteta i omogućiti kvalitetniji i pozitivniji ishod. Međutim, uspostava međusobnog povjerenja i intenzivno razumijevanje djetetovih potreba jedino je moguće ukoliko odgojitelj posjeduje zrelu, empatičnu i stabilnu osobnost (Mikas i Roudi, 2012, str. 210)

Postoji nekoliko mogućnosti koje se nude u kontekstu odgoja i obrazovanja djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja - segregacija, integracija (djelomična i potpuna) i inkluzija. Sustav segregacije djece s teškoćama u razvoju odnosi se na njihovo odvajanje iz društvene sredine i smještanje u posebne odgojne skupine ili ustanove sukladno njihovim primarnim oštećenjima. Izdvajanje djeteta s teškoćama u razvoju i smještanje u posebnu odgojno-obrazovnu skupinu dugoročno može izazvati bitno sužavanje i osiromašenje njegovog socijalizacijskog kapaciteta. Sustav segregacije prvenstveno naglašava određenu poteškoću i traži vanjsku pomoć u rješavanju problema. Istovremeno, znatan naglasak se stavlja na krug stručnog i drugog osoblja koji trebaju djetetu pružiti potrebnu specijalističku pomoć. U takvim okolnostima dijete s teškoćama u razvoju se nedovoljno aktivira oslanjajući se pretežno na pomoć i podršku koja dolazi iz vanjskih institucija. Njegov angažman, trud i socijalna motivacija se značajno smanjuju, što dovodi do pasivizacije djeteta u velikoj mjeri. Zbog tog

razloga danas se na ovaj pedagoški pristup gleda kao na posljednju mogućnost (Mikas i Roudi, 2012, str. 218-209).

Integracija ili integrirano obrazovanje je pedagoški model koji se javlja kao suprotnost postupku izdvajanja (segregacije) djece s teškoćama u razvoju. Postupak integracije prvenstveno se odnosi na smještaj djeteta s teškoćama u razvoju u predškolsku instituciju zajedno s djecom koja nemaju takvih poteškoća. Drugim riječima, dijete koje ima određenu razvojnu teškoću nastoji se "pridodati" aktualnom obrazovnom sustavu kako bi se prilagodilo na postojeće životne i radne okolnosti (Mikas i Roudi, 2012, str. 209).

Najviši stupanj pedagoškog povezivanja djece s teškoćama u razvoju s djecom bez razvojnih teškoća je inkluzija ili inkluzivno obrazovanje. Inkluzivno obrazovanje primarno se veže uz praksu uključivanja sve djece u odgojno-obrazovne skupine sa ciljem zadovoljavanja njihovih temeljnih potreba bez obzira na razvojne teškoće, talente, socioekonomsko porijeklo itd. Za razliku od integracije kod koje je naglasak stavljen na mjesto (stanje), inkluzija se primarno veže uz proces. Inkluziju karakteriziraju razvijeni osjećaji pripadnosti i zajedništva određenoj skupini, za razliku od integracije koja je bazirana na fizičkoj bliskosti. Inkluzija zahtijeva višu razinu uvažavanja djece s teškoćama u razvoju, tretira ih kao potpuno ravnopravne sudionike u odgojno-obrazovnom procesu unutar kojeg je osigurana permanentna individualna pomoć u situacijama kada je neophodna. U takvom pedagoškom okruženju djeca s teškoćama u razvoju sudjeluju u igri i ostalim zajedničkim aktivnostima sa djecom bez razvojnih teškoća. Na taj se način stvara odnos među njima koji se temelji na poštovanju, uvažavanju različitosti potreba i mogućnosti. Bitno je naglasiti kako se kroz ovaj pedagoški model ranog uključivanja u odgojno-obrazovni sustav i društvenu zajednicu svakom djetetu pružaju podjednake razvojne šanse i daje ravnopravni položaj u odnosu na drugu djecu. Drugim riječima, svakom djetetu se omogućava da napreduje u razvoju u skladu sa svojim mogućnostima, te da aktivno sudjeluje u društvenom životu (Mikas i Roudi, 2012, str. 209).

11. PRAVA DJECE S DOWN SINDROMOM

Ujedinjeni su narodi 10. studenog 2011. donijeli odluku da se 21. ožujka obilježava kao Međunarodni dan Down sindroma (World Down Syndrome Day). Datum 21. ožujka predstavlja 3 reprodukcije 21. kromosoma što je glavno genetsko obilježje osoba s Down sindromom. Usvajanjem ove odluke UN iskazuje svoju podršku zaštiti prava osoba s Down sindromom u cijelom svijetu, a posebice u zemljama u razvoju.

Prema postojećim zakonima i pravilnicima iz sustava zdravstva i socijalne skrbi te mirovinskog sustava, postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe s DS-om i njihovi roditelji ili skrbnici:

- uputnice za sve preglede,
- nadoknada putnih troškova,
- rehabilitacija – fizikalna terapija, logoped, defektolog, kineziterapeut,
- ortopedska pomagala (cipele i ulošci za cipele)
- pelene nakon 3. godine,
- osobna invalidnina,
- dječji doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja ili s težim oštećenjem zdravlja,
- doplatak za pomoć i njegu,
- skrb izvan vlastite obitelji,
- savjetovanje,
- pomaganje u prevladavanju posebnih teškoća,
- jednokratna novčana pomoć,
- osposobljavanje za samostalan život i rad,
- uvećana porezna olakšica,
- dopust do osme godine života djeteta,
- rad s polovicom punog radnog vremena do osme godine života djeteta (ili nakon) uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definirana državna institucija,

- status roditelja njegovatelja za djecu s velikim teškoćama;
(Vuković i sur., 2014, str. 41)

12. Zaključak

Pravilno i učinkovito poticanje razvoja djeteta s DS-om te uspješna integracija od ključne su važnosti za razvoj njegovih sposobnosti. Prvi korak u tom procesu je rana intervencija, program u kojem roditelji dobivaju podršku, informacije i tehnike podučavanja kako bi bili kompetentniji za uređenje okoline i poticaja za svoje dijete s DS-om. Okolina u kojoj dijete odrasta, trebala bi pružati što više svrhovitih vizualnih, auditivnih i taktilnih podražaja od najranije dobi, te poticati interes i motivaciju djeteta s DS-om.

Od kada je Down sindrom opažen kao zaseban oblik mentalne zaostalosti sa sličnim fizičkim karakteristikama, mijenjao se pristup društva i društvenih institucija prema osobama s Down sindromom od segregacije preko integracije do inkluzivnog pristupa, odnosno zadovoljavanja individualnih potreba kroz obrazovanje uz praksu uključivanja sve djece u odgojno-obrazovne skupine. Uključivanje djece s Down sindromom u dječje vrtiće olakšano je time što su takva djeca vedra, otvorena i vrlo željna interakcije. Zato je rad s takvom djecom u vrtićima važan, jer im omogućava socijalne kontakte s drugom djecom, a postaje dio procesa njihove socijalizacije, koja je kada odrastu, najvažnija za buduću kvalitetu života i stupanj njihove integracije u društvo.

Kompetencije odgajatelja i učitelja veoma su važne kako bi dijete postalo prihvaćeno i kako bi se izražavalo u aktivnostima primjerenima svojim mogućnostima u suradnji s drugom djecom. Posjećivanje dječjih radionica i raznih događaja za djecu omogućuje djetetu s DS-om da bude u interakciji s drugim ljudima, da upozna zajednicu i da zajednica upozna i prihvati njega.

LITERATURA:

Benjak, T. (2016). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Preuzeto 19. siječnja, 2017. s http://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi_2016.pdf

Čulić, V., Čulić, S. (2008). *Sindrom Down*. Split: Udruga 21 za sindrom Down i Naklada Bošković.

Daniels, E. R., Stafford, K. (2003). *Kurikulum za inkluziju*. Zagreb: Biblioteka Korak po korak.

Davison, G. C., Neale, J. M. (1999.) *Psihologija abnormalnog doživljavanja i ponašanja*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Down, John Langdon (1866). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *London Hospital Report*, 3:1866, 259-262. Preuzeto 19. siječnja, 2017. s <http://www.romolocapitano.com/wp-content/uploads/2013/07/Langdon-Down-1866.pdf>

Down's Syndrome Association (DSA) (2012). *Information about Down Syndrome*. Richmond: Early Support. Preuzeto 19. siječnja, 2017. s <http://www.downs-syndrome.org.uk/?wpdmdl=1700>

Down Syndrome South Africa (2013). *Step by step into the future, An introduction to Down syndrome*. Bedfordview: Down Syndrome South Africa Preuzeto 19. siječnja, 2017. s <http://www.downsyndrome.org.za/docs/STEP%20BY%20STEP.pdf>

Greenspan I. S., Wieder, S., Simons, R. (2003). *Dijete s posebnim potrebama*. Lekenik: Ostvarenje.

Ivanković, K. (2003). *Downow sindrom u obitelji*. Zagreb: Foto Marketing – FoMa.

Kostelnik, M. J., Onaga, E., Rohde, B., Whiren, A. (2004). *Djeca s posebnim potrebama*. Zagreb: EDUCA.

Mikas, D., Roudi, B. (2012). Socijalizacija djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja. *Paediatr Croat.* 2012; 56 (Supl 1): 207-214. Preuzeto 7. veljače, 2017. s http://hpps.kbsplit.hr/hpps-2012/pdf/dok_41.pdf

Mills, S. (2013). *Looking Forward to Your Baby, A guide for parents and carers*. Middlesex: The Down Syndrome Association (DSA). Preuzeto 18. siječnja, 2017. s <http://www.downs-syndrome.org.uk/download-package/looking-forward-to-your-baby/>

National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) (2014). *Down Syndrome information packet*. San Francisco: Support for families of children with disabilities. Preuzeto 19. siječnja, 2017.s

https://www.supportforfamilies.org/disabilitypackets/downsyndrome_english.pdf

Padovan, I. (ur.) (1992.) *Medicinski leksikon*. Zagreb: Leksikografski zavod „Miroslav Krleža“.

Pichler, D. (2014). Obaviješteni pristanak u obrascima suglasnosti kojima se prihvaća preporučeni dijagnostički odnosno terapijski postupak kliničkog bolničkog centra Osijek i njihova usklađenost s propisima i međunarodnom praksom. *Pravni vjesnik, br. 30*. Preuzeto 1. veljače, 2017. s http://www.google.hr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUK_Ewio14n_nO_RAhVJVxoKHY0rCzwQFggeMAA&url=http%3A%2F%2Fhrcak.srce.hr%2Ffile%2F182641&usg=AFQjCNGB7sBa3sNcqXsRU3PEuxWYUIWjxg

Rosenfeld-Johnson, S. (1999). Horns as therapy tools. *ADVANCE Magazine, May 31*. Preuzeto 19. siječnja 2017. s <http://verbalbehavior.pbworks.com/f/StrawsandHornsInSpeechtherapy.pdf>

Seguin, E. (1866). *Idiocy: and its Treatment by the Physiological Method*. New York: Wood & Co. Preuzeto 20. siječnja, 2017. s <https://ia801409.us.archive.org/29/items/idiocyanditstre00sggoog/idiocyanditstre00sggoog.pdf>

Šercer, A. (ur.) (1969.) *Medicinska enciklopedija*. Zagreb: Jugoslavenski leksikografski zavod.

Vuković, D., Tomić-Vrbić, I., Pucko, S., Marciuš, A. (2014). *Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.

Zrilić, S. (2011). *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole*. Zadar: Sveučilište u Zadru.

Internet stranice:

Encyclopedia Britannica (2012). Preuzeto 1. veljače, 2017. s <https://www.britannica.com/science/Down-syndrome>

Encyclopedia Britannica (2015). Preuzeto 2. veljače, 2017. s <https://www.britannica.com/topic/ethics-philosophy/The-history-of-Western-ethics#ref885885>

Oxford Dictionaries (2017). Preuzeto 20. siječnja, 2017. s <https://en.oxforddictionaries.com/definition/karyotype>

Tekst zakona ND 1305 iz 2013. godine, kojim se mijenja North Dakota Century Code o pitanju pobačaja. Preuzeto 19. siječnja, 2017. s <https://legiscan.com/ND/text/1305/2013>

Zakon o zdravstvenim mjerama za ostvarivanje prava na slobodno odlučivanje o rađanju djece, Član 22. Preuzeto 19. siječnja, 2017. s www.propisi.hr/print.php?id=9842

Izjava o samostalnoj izradi rada

Izjavljujem da sam ja, Sara Smoljanović, rođena 11. rujna, 1991. godine, studentica preddiplomskog sveučilišnog studija ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja, samostalno napisala završni rad na temu – Down sindrom kod djece predškolske dobi.
